

VU Research Portal

Opgroeien met een chronische ziekte

Last, B.F.

2006

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Last, B. F. (2006). *Opgroeien met een chronische ziekte*. Vrije Universiteit.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Opgroeien met een chronische ziekte

prof.dr. B.F. Last

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Psychosociale aspecten van ziekte op de kinderleeftijd vanwege de Stichting Familieverblijf Emma Kinderziekenhuis AMC bij de faculteit der Psychologie en Pedagogiek van de Vrije Universiteit op 27 juni 2006.

Inaugurale rede

Prof.Dr.B.F.Last

Bijzonder hoogleraar Psychosociale aspecten van ziekte op de kinderleeftijd,
27 juni 2006.

Mijnheer de Rector Magnificus,
Dames en heren,

In de moderne geneeskunde is de vraag naar genezing van de patiënt steeds vaker ook een vraag naar kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven. In de afgelopen decennia heeft het zoeken naar een antwoord op deze vragen in de medische zorg voor zieke kinderen geleid tot een intensieve samenwerking tussen psychologen, verpleegkundigen, kinderartsen en andere medisch specialisten voor kinderen. Het instellen van een bijzondere leerstoel in de *Psychosociale Aspecten van het zieke kind* ervaar ik als een bevestiging van het belang dat aan de inbreng van de psychologie in deze samenwerking wordt gehecht. Dat geeft voldoening, maar stelt ook een bijzondere verantwoordelijkheid.

In de pediatrie staat de relatie centraal tussen het psychologisch welbevinden en de fysieke gezondheid van het kind dat in ontwikkeling is (Roberts, 2003). De psycholoog treedt op als raadgever, onderzoeker en hulpverlener. In de hulpverlening is de psycholoog kind en ouders nabij. Hij wendt zijn deskundigheid met empathie aan met als oogmerk het welbevinden van kind en ouders te bevorderen. Op het niveau van de organisatie van de zorg betracht hij afstand en adviseert vanuit een wetenschappelijke houding. Ook probeert hij via onderzoek regelmatig vast te stellen in gedragingen en psychosociale problemen van patiëntgroepen en voorspellingen te doen op basis waarvan de zorg voor het zieke kind kan worden verbeterd. De eerste onderzoeken vanuit de pediatrie richtten zich op de negatieve psychologische gevolgen van een ziekenhuisopname (Eiser, 1990). Op basis van de uitkomsten van deze studies en gesteund door ouder- en patiëntverenigingen werd de organisatie van het ziekenhuis steeds meer afgestemd op de behoeften van het zieke kind, zoals de introductie van pedagogisch personeel, rooming-in van ouders en het betrekken van ouders bij de zorg voor hun kind.

Maar in nieuwe tijden dienen zich andere vragen aan. Door de vooruitgang van de kindergeneeskunde kunnen veel meer aandoeningen op de kinderleeftijd, die vroeger niet behandelbaar waren, thans zodanig worden beheerst dat het zieke kind kan opgroeien tot in volwassenheid. De vraag dient zich aan wat het voor deze toenemende groep jongeren

betekent om op te groeien met een chronische ziekte. Hoe ontwikkelen zij zich psychisch, sociaal en maatschappelijk. Welke belemmeringen ondervinden zij en welke vorm van ondersteuning is nodig? Het vinden van antwoorden op deze vragen is een belangrijke opgave voor de pediatrie psychologie. In de rest van mijn voordracht ga ik dan ook verder op deze vragen in.

Onder een chronische lichamelijke ziekte op de kinderleeftijd verstaan we aandoeningen bij kinderen en jeugdigen, die met behulp van medisch wetenschappelijke kennis en een medisch erkend meetproces vast te stellen zijn, die (nog) niet te genezen zijn en die zich kenmerken door ziekte episoden over langere tijd (Mokkink et al., 2006). Sommige ziekten, zoals kanker, die acuut zijn in hun verschijningsvorm en waarvan kinderen na behandeling geheel kunnen genezen, worden tot de chronische ziekten gerekend omdat er vaak blijvende gevolgen zijn in het fysieke functioneren (zoals moeheid of een handicap).

Chronische lichamelijke aandoeningen op de kinderleeftijd zijn onder andere, astma, cystic fibrosis (taaislijmziekte), hartafwijkingen, spina bifida, hemofilie, stofwisselingsziekten, chronische darmontstekingen, juveniel reuma, epilepsie, sikkelcelziekte, nierfalen en kanker. Veel van de genoemde aandoeningen komen relatief zelden voor, maar bij elkaar worden toch 10 tot 15% van de kinderen in Nederland erdoor getroffen.

In de bestudering van de psychosociale gevolgen van chronische ziekten voor het opgroeiende kind wordt de samenhang nagegaan tussen potentiële risicofactoren, zoals ziekte- en behandelingsvariabelen enerzijds en de uitkomstvariabele Kwaliteit van Leven in termen van het fysieke, cognitieve, sociale en emotionele functioneren van kind en ouders anderzijds. Voor de pediatrie psycholoog is er de bijzondere interesse in de mogelijke invloed, positief dan wel negatief, van psychosociale beschermende factoren, zoals de wijze waarop kind en ouders met de ziekte omgaan (coping), de sociale steun die kind en gezin ondervinden, het gezinsfunctioneren en de mate waarin het opgroeiende kind erin slaagt de bij zijn levensfase behorende ontwikkelingsmijlpalen te bereiken (de levensloop).

De bestudering van de invloed van risico- en beschermende factoren opent de weg naar gerichte psychosociale interventies die de kwaliteit van leven van het kind, de ouders en de broers en zussen van het chronisch zieke kind kunnen verbeteren. Het onderzoek op de Psychosociale Afdeling (PSA) van het Emma Kinderziekenhuis AMC is gestart op het terrein van de Pediatrie Psychosociale Oncologie. In het afgelopen decennium is met de voortvarende inbreng van Martha Grootenhuis het onderzoek op de PSA gestaag uitgebouwd. Zo werd het onderzoeksgebied uitgebreid met de onderzoekslijn Kwaliteit van Leven,

Coping en Levensloop bij chronisch zieke kinderen. Een derde onderzoekslijn is gericht op de ontwikkeling en evaluatie van psychosociale interventies bij chronisch zieke kinderen, de ouders en/of de broers en zussen.

Psychosociale gevolgen en Kwaliteit van Leven

Kinderen met een chronische ziekte lopen een twee maal grotere kans op psychische problematiek dan hun gezonde leeftijdgenoten (Lavigne et al., 1992; Leblanc et al., 2003). Veel van het onderzoek waarop deze bewering berust is verricht met de Child Behavior Check List (CBCL, Achenbach 1983, Verhulst 1997), een vragenlijst voor het vaststellen van psychiatrische problematiek. Echter, de problemen die zich bij het chronisch zieke kind kunnen voordoen zijn in veel gevallen milder van aard. Het gaat vaak om aanpassings- en gedragsproblemen die samenhangen met de extra opgave die het opgroeien met een chronische ziekte stelt. Daarnaast is er het gegeven dat veel kinderen en ouders over zodanige veerkracht blijken te beschikken, dat van een goede aanpassing kan worden gesproken. Juist van deze kinderen en gezinnen kan veel worden geleerd. Dit maakt het onderzoek naar de psychosociale gevolgen van opgroeien met een chronische ziekte bij uitstek tot het domein van de pediatrie psychologie.

Recent is er in toenemende mate aandacht voor het in kaart brengen van de kwaliteit van leven van verschillende groepen chronisch zieke kinderen (Koot, 2001). Met het begrip kwaliteit van leven wordt de eigen evaluatie van iemand's gezondheidsstatus bedoeld. Het gaat hierbij om de vraag hoe patiënten het leven met hun ziekte ervaren. In deze beoordeling wordt om een waardering gevraagd van de verschillende levensgebieden, dat wil zeggen zowel het fysieke functioneren als het mentale (d.i. het cognitieve, emotionele en sociale) functioneren.

Het meten van de kwaliteit van leven (KvL) gebeurt meestal in de vorm van een vragenlijst waarbij naast de feitelijke beperkingen, de beleving van deze beperkingen wordt geïnventariseerd. In Nederland zijn sedert enige jaren verschillende betrouwbare en gevalideerde KvL vragenlijsten voor kinderen en ouders beschikbaar. KvL-metingen worden gebruikt om problemen van bepaalde groepen te beschrijven, om groepen kinderen te identificeren die extra begeleiding nodig hebben en om de effecten van aandoeningen, omgevingsfactoren en interventies te evalueren. KvL-instrumenten kunnen generiek (algemeen) of ziektespecifiek van aard zijn. De generieke instrumenten zijn geschikt voor alle kinderen, onafhankelijk van welke aandoening het kind heeft. Deze instrumenten omvatten daarom vragen over algemene ervaringen die van belang zijn in het leven van alle kinderen, bijvoorbeeld fysieke

activiteiten, spelen met andere kinderen, naar school gaan. De ziektespecifieke instrumenten zijn geschikt voor groepen kinderen met een bepaald ziektebeeld. In deze instrumenten zijn dikwijls vragen over symptomen en behandeling van een specifieke aandoening opgenomen. Onderzoek, dat is uitgevoerd met generieke vragenlijsten onder verschillende groepen chronisch zieke kinderen laat in vergelijking met normgroepen van gezonde leeftijdgenoten bij een groter aantal kinderen een verminderde kwaliteit van leven zien (Grootenhuis, in press).

Het gebied van het Kwaliteit van Leven onderzoek is een specifiek terrein van samenwerking tussen de arts en de pediatriesch psycholoog. De pediatriesch psycholoog is helpend bij het formuleren van de onderzoeksvraag en bij de keuze van het te gebruiken instrument. Indien voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag de afname van psychologische instrumenten, zoals een intelligentietest of een persoonlijkheidsvragenlijst nodig zijn, dan ligt het primaat van de interpretatie en rapportage van deze gegevens bij de psycholoog en niet bij de medicus. Op deze wijze groeit er de laatste jaren toenemend inzicht over de gevolgen van chronische ziekten voor het functioneren en de ontwikkeling van het kind.

De invloed van een chronische ziekte op de ontwikkeling van het kind is verschillend. Sommige ziekten zijn direct geassocieerd met een negatief effect op het neurologisch functioneren en een verhoogd risico op een verminderde intelligentie (Bosch et al, 2004; Kempers et al, 2005; Steen et al, 2005; Davis et al, 2003, Mulhern et al, 2004, Nolan et al, 2003). Ook kan er sprake zijn van neuropsychologische stoornissen, zoals problemen met de aandacht, de concentratie en het geheugen (Reeves et al, 2006; Kral et al, 2001; Rovett and Hepworth, 2001).

Bij ziekten die niet direct geassocieerd zijn met een verminderd neurologisch functioneren kan het schoolse leren toch hinder ondervinden door een frequent schoolverzuim vanwege de ziekte en de medische behandeling. Ook kunnen bepaalde nevenverschijnselen van de ziekte de leerprestaties negatief beïnvloeden zoals frequente pijn bij sikkelcelziekte (Chen et al, 2004) en reuma (Kuis et al, 1998) en moeheid bij een hartafwijking (Krol et al, 2003) of een slecht ingestelde diabetes mellitus.

Bij het beoordelen van het mentale functioneren is bovendien het gegeven dat een kind in een proces van fysieke groei en rijping is een belangrijk element en zijn herhaalde metingen in de tijd eigenlijk voorwaarde.

Het onderzoek op dit gebied is nog pril en kent nog veel problemen. Zo zijn de patiëntenaantallen vaak klein, waardoor multi-center onderzoek nodig is met alle organisatorische problemen van dien. Voor het vaststellen van de kwaliteit van leven bij jonge kinderen is er het

probleem van de betrouwbaarheid van de proxy-meting, dat wil zeggen het inschatten van de kwaliteit van leven van het kind via een ander, de ouders vaak of een leerkracht. Om vragen over het verloop van de kwaliteit van leven te kunnen beantwoorden is longitudinaal onderzoek nodig, waarvoor de middelen vaak ontbreken.

Het is dan ook bijzonder dat ik hier het VOLG onderzoek kan noemen dat thans in het Emma Kinderziekenhuis wordt uitgevoerd door Heleen Stam bij kinderen die opgroeien na de behandeling voor een vorm van kanker. Met het interval van een jaar worden de kinderen en hun ouders benaderd met het verzoek vragen te beantwoorden over hoe het met hen gaat. Het onderzoek wordt uitgevoerd over een periode van vijf jaren. Met de onderzoeksgegevens hopen we een antwoord te kunnen geven op vragen over risicogroepen, risicomomenten en de invloed van beschermende factoren op de kwaliteit van leven van het kind. Het VOLG onderzoek richt zich ook op jong volwassenen die zijn opgegroeid met de behandeling voor een vorm van kanker in hun voorgeschiedenis. Bij deze groep jongeren staat de vraag centraal naar de invloed van een meestal zware behandeling voor een levensbedreigende ziekte op hun ontwikkeling, op hun levensloop.

Levensloop

Tot op heden is er weinig bekend over de levensloop van chronische zieke kinderen. Met levensloop bedoelen wij de ontwikkelingsmijlpalen die elk kind en jongere tot volwassenheid te bereiken heeft. Onder ontwikkelingsmijlpalen worden leeftijdspecifieke competenties (sociale vaardigheden, zelfstandig taken uitvoeren, opbouw van normen en waarden e.d.) verstaan. Zo zal het jonge kind de angst moeten overwinnen om los van zijn moeder alleen naar school te gaan, en de tiener de moed moeten vatten om voor het eerst alleen (met leeftijdgenoten) met vakantie te gaan. Voor chronisch zieke jongeren geldt dat het bereiken van een aantal van deze ontwikkelingsmijlpalen bemoeilijkt worden door de ziekte en de behandeling, en het onder alle omstandigheden rekening houden met voorschriften die gepaard gaan met de medische behandeling. Recent is een betrouwbare en gevalideerde vragenlijst beschikbaar waarmee de levensloop bij chronisch zieke jongeren en jong volwassenen in kaart kan worden gebracht, de Levensloop Vragenlijst voor Jong-Volwassenen (LVJV), (Last et al., 2000; Grootenhuis et al., 2003). Uit het onderzoek met deze vragenlijst in het VOLG project van Heleen Stam weten we dat jongeren opgegroeid na behandeling voor een vorm van kanker minder of later ontwikkelingsmijlpalen hebben bereikt dan gezonde leeftijdgenoten

(Stam et al, 2005). In een vergelijkbaar onderzoek bij jongeren die zijn opgegroeid met een nieraandoening is eenzelfde vertraagde levensloop vastgesteld (Stam et al., 2006; Grootenhuis et al., 2006). Voor deze jongeren blijkt het moeilijker te zijn geweest om leeftijdsspecifieke ontwikkelingstaken te volbrengen als gevolg van hun ziekte. Verschillen zijn vooral zichtbaar in de ontwikkeling van zelfstandigheid en de sociale en psycho-sexuele ontwikkeling. Opmerkelijk is de bevinding dat het ondervinden van problemen in de sociale ontwikkeling tijdens de kinderjaren gerelateerd is aan een mindere kwaliteit van leven in de vroege volwassenheid.

In eerder onderzoek stelde Varni (1991) bij een groep kinderen met een zichtbare handicap (in casu een aangeboren of verworven gebrekkige beenfunctie) vast dat de factor waargenomen sociale steun door de klasgenoot voorspellend was voor de mate waarin depressieve reacties voorkwamen bij deze kinderen. De uitkomsten van genoemde studies onderstrepen het belang kinderen met een chronische ziekte te ondersteunen in het behouden van aansluiting bij hun leeftijdgenoten.

Invloed op het gezin

Ouders van chronisch zieke kinderen vormen een van de grootste groepen mantelzorgers in Nederland. Wat de zorg voor het zieke kind precies betekent voor het welzijn van vaders en moeders is echter maar fragmentarisch onderzocht. Uit Amerikaans onderzoek onder ouders van kinderen met een chronische ziekte blijkt dat 30 tot 40% van de moeders depressie-gerelateerde klachten aangeven. Ook blijken deze (Amerikaanse) moeders in veel mindere mate buitenshuis te werken dan die zonder een chronisch ziek kind. Vaders worden in hun loopbaan dikwijls ook beïnvloed door de ziekte van het kind (minder mobiliteit) en zijn vaker enig kostwinner (Leblanc et al. 2003). Of dit ook voor Nederland geldt, moet nog worden vastgesteld. Op dit ogenblik wordt binnen het Emma Kinderziekenhuis een onderzoek uitgevoerd naar de gevolgen voor ouders van een chronische ziekte bij hun kind. Dit Care-onderzoek, ondersteund door het Ministerie van Sociale Zaken en uitgevoerd door Janneke Hatzmann, beoogt antwoord te geven op de vraag naar de belasting voor de ouders.

De broers en zussen van het chronisch zieke kind kunnen ook gevolgen ervaren. In verschillende populaties van ernstig zieke kinderen werden bij de broers en zussen milde tot ernstige gedragsproblemen en problemen in het psychologisch functioneren vastgesteld. Bregje Houtzager, medewerker van de Psychosociale Afdeling EKZ AMC, stelde deze verschijnselen vast in haar promotieonderzoek onder broers en zussen van kinderen met kanker. Verondersteld wordt dat deze

reacties voortkomen uit een verminderde aandacht van de ouders naar de andere kinderen en de spanningen die een ernstige ziekte voor de broers en zussen met zich mee kan brengen (Houtzager et al., 2003).

Het kind groeit op in de sociale context van het gezin. Over de invloed van het pedagogisch gezinsklimaat op het psychologisch functioneren van het chronisch zieke kind is nog weinig bekend. We weten, dat kinderen met een chronische ziekte uit één-oudergezinnen en uit gezinnen waarin meervoudige problematiek aanwezig is een verhoogd risico lopen op het ontwikkelen van gedrags- en aanpassingsproblemen. Bij het beoordelen van het gezinsfunctioneren en de mogelijk nadelige gevolgen hiervan op het zieke kind en de andere kinderen dienen we extra alert te zijn op deze kwetsbare gezinnen. Gezinnen met ouders van buitenlandse afkomst zijn vaak ook kwetsbaar als een kind chronisch ziek is. In onderzoek onder gezinnen met een kind met een chronische nierziekte bleek dat vergeleken met Nederlandse gezinnen deze gezinnen vaker problemen hebben met regelingen en financiën, vaker worstelen met de vraag waarom hun kind ziek is en of dat misschien hun eigen schuld is. Vaak weten ouders ook niet waar ze professionele ondersteuning zouden kunnen krijgen. Doordat familie soms in het buitenland woont is de sociale steun uit eigen kring soms ook minder (Hosli et al, 2005). Meer onderzoek naar de psychosociale gevolgen van chronische ziekte bij kinderen en gezinnen met een niet-nederlandse achtergrond is nog hard nodig.

Signalering

Heymans (2002) stelt terecht dat in de behandeling van het chronisch zieke kind de vraag naar de ontwikkeling van het kind in de moderne kindergeneeskunde centraal dient te staan.

Het is dan ook opgave aan de pediatriesch psycholoog de arts te ondersteunen in de vroegsignalering van ontwikkelingsproblemen en problemen in het gezinsfunctioneren.

In dit kader is vanuit de Psychosociale Afdeling in samenwerking met TNO en het Leids Universitair Medisch Centrum een onderzoeksproject gestart onder de naam Qlic-on. In dit project vult het kind met kanker voorafgaand aan het poliklinisch consult op een computer een Kwaliteit van Leven vragenlijst in. De kinderoncologen leren de uitkomsten van de KvL meting tijdens het consult te interpreteren en met kind en ouders te bespreken. Oogmerk van deze interventie is een verbetering van de vroegsignalering en de kwaliteit van zorg. Als de interventie succesvol blijkt, zal uitbreiding kunnen plaatsvinden naar andere patiëntgroepen.

Om de ontwikkeling van het chronisch zieke kind en de hulpverleningsbehoefte goed te kunnen volgen is een intensieve samenwerking tussen arts en pediatriesch psycholoog nodig. In de follow-up van prematuur geboren kinderen is het uitvoeren van psychologisch ontwikkelingsonderzoek in de eerste levensjaren, als onderdeel van het poliklinisch consult op de neonatologie, inmiddels nationale richtlijn.

Psychologisch onderzoek als onderdeel van het behandel- en begeleidingsprotocol van kinderen met een chronische ziekte is zeer gewenst. Voor sommige patiëntgroepen is in ons centrum een protocol voor dit onderzoek op zogenaamde transitie momenten vastgesteld (begin en eind basis onderwijs, keuze-moment middelbare school), zoals voor kinderen met een HIV infectie, kinderen met nierfalen en kinderen met een hersentumor. Uit het oogpunt van het bieden van integrale zorg bepleiten wij dat deze psychologische evaluaties plaatsvinden in de behandelcentra. De capaciteit en middelen moeten hiervoor natuurlijk wel voor beschikbaar komen. Gegevens die verzameld worden in systematische psychologische evaluaties dienen niet alleen een betere zorg voor de individuele patiënt, maar ook mogelijkheden tot onderzoek die de kwaliteit van zorg voor een hele patiëntgroep beoogt te verbeteren. Thans wordt zulk onderzoek op de Psychosociale Afdeling uitgevoerd bij kinderen met congenitale hypothyroïdie door promovenda Liesbeth van der Sluijs Veer en bij kinderen met een hersentumor door promovenda Eline Aukema.

De pediatriesch psycholoog moet de arts dus tot steun zijn bij het leren signaleren van niet lichamelijke ontwikkelingsproblemen. Een integrale benadering van het zieke kind in ontwikkelingsperspectief dient leidraad te zijn. Een stelselmatige psychosociale evaluatie van de ontwikkeling is een recht van het chronisch zieke kind.

Wat valt er voor de arts en andere betrokkenen bij de zorg voor het zieke kind nog meer te leren van de pediatriesch psycholoog?

Bronnen van stress

In de theoretische uitgangspunten van cognitief psychologen over het ontstaan van emoties staat het proces van betekenisverlening centraal (Lazarus & Folkman, 1982; Frijda, 1986). Iemand beleeft een situatie als stressvol, als hij of zij deze situatie als bedreigend voor zijn persoonlijk belang beoordeelt. Elke situatie of gebeurtenis krijgt vrijwel automatisch een betekenis toegekend. Dit proces van betekenisverlening bepaalt de emotionele respons die opkomt. De situatiekenmerken kunnen afwisselend domineren. Bij chronisch zieke kinderen en zijn ouders onderscheiden we vijf kenmerken, te weten:

1. onzekerheid over het beloop of de uitkomst van de ziekte; een conditie die is verbonden met de emoties hoop en vrees; 2. onbeheersbaarheid van de situatie, geassocieerd met angst en machteloosheid; 3. inperking van de leefwereld, verbonden met emoties als frustratie en boosheid; 4. verantwoordelijkheid voor de situatie met als emoties boosheid, zelfverwijt en schuld; 5. lange duur, geassocieerd met somberheid.

Een andere benadering van de stress waaraan kind en ouders zijn blootgesteld vinden we bij Kazak et al (2006). Zij beschrijft dat kind en ouders in een situatie verkeren, die vergelijkbaar is met mensen die zijn geconfronteerd met een (herhaald) trauma en als gevolg post-traumatische stress reacties vertonen, gekenmerkt door een verhoogde prikkelbaarheid, herbelevingen en vermijdingsreacties. Deze auteurs introduceren de term Pediatric Medical Traumatic Stress en pleiten ervoor deze reacties tijdig te onderkennen en te behandelen.

Coping

Wallander & Varni (1998) beschrijven in hun model over de aanpassing van chronisch kinderen en ouders de samenhangende invloed van risicofactoren en beschermende factoren op de uiteindelijke aanpassing van het kind. Onder beschermende factoren scharen zij de wijzen, waarop kinderen en ouders omgaan met de stress van de ziekte en de behandeling, ook wel coping genoemd. Het herkennen van deze reactiewijzen, van hun betekenis en werkzaamheid is van groot belang voor de relatie van de arts of andere zorgverleners met het kind en de ouders.

Onder coping verstaan we alles wat mensen doen om controle te krijgen over een situatie die als bedreigend wordt ervaren. Naast het zoeken van een goede medische behandeling en het ondervinden van sociale steun, zijn kinderen met een chronische ziekte en hun ouders vooral ook aangewezen op ziektegerelateerde cognitieve copingstrategieën. Deze denkstrategieën zijn erop gericht om het onder de dreiging die uitgaat van de ziekte vol te kunnen houden en nare gevoelens die worden opgewekt zoveel mogelijk te beheersen of te verminderen. Op de Psychosociale Afdeling van het EKZ AMC werken wij zowel klinisch als in het onderzoek vanuit een Stress en Coping model, waarin als cognitieve copingstrategieën worden onderscheiden: 1. je instellen op een bepaald verwacht ziekteverloop; 2. vormen van wensdenken; 3. geruststelling putten uit het vergaren van kennis en verklaringen en 4. bijzondere macht toeschrijven aan een ander (zoals bijvoorbeeld de arts) (Last & Grootenhuis, 1998).

Met kennis over het verwachte ziekteverloop en de medische behandeling kunnen kinderen en ouders gebeurtenissen voorspellen en zo een gevoel van beheersing bevorderen (*predictieve controle*). Het

zich instellen op een bepaalde uitkomst kan inhouden dat het kind of de ouder uitgaat van een goede afloop. Zowel in studies onder kinderen met een ernstige chronische ziekte, Inflammatory Bowel Disease (IBD), als onder ouders van kinderen met kanker is gebleken dat het behouden van positieve verwachtingen over de afloop (optimisme) van de ziekte geassocieerd is met een betere kwaliteit van leven (Loonen et al, 2004; Grootenhuis et al, 2001).

Door van een slechte afloop uit te gaan probeert het kind of de ouder zichzelf te beschermen tegen de pijn van teleurstelling. Een pessimistische attitude kan problematisch zijn met name als deze niet correspondeert met de feitelijke ziektesituatie. Een voorbeeld hiervan is een moeder die wordt geplaagd door dagdroom-beelden over de begrafenis van haar veertien- jarige dochter. Ze kan alleen nog maar huilen. Ze wil niet wijken van het bed van haar dochter in het ziekenhuis. De toestand van het meisje is echter absoluut niet terminaal. De verpleging krijgt nauwelijks toegang meer en de artsen kunnen moeder niet op andere gedachten brengen. De hulp van de psycholoog wordt ingeroepen en een kortdurende interventie volgt. Reacties van anticiperende rouw zijn bekend uit de klinische praktijk. Voor het welbevinden van kind en ouders is het belangrijk dat zij tijdig worden herkend en de juiste zorg wordt geboden.

Illusoire controle kenmerkt zich door wensdenken. Dit wensdenken kan zich onder andere manifesteren in het gebruik van niet-wetenschappelijk bewezen -of anders gezegd- alternatieve geneeswijzen. Door ouders van kinderen met kanker wordt in veel gevallen een vorm van alternatieve geneeswijzen toegepast naast de reguliere behandeling. Ouders zijn veelal terughoudend hierover te spreken met hun arts, zodat de arts hiernaar actief moet informeren om eventuele ongewenste effecten te bespreken en te voorkomen. (Grootenhuis et al., 1998).

Onderzoek wijst uit dat de communicatie tussen het kind met een ernstige ziekte en zijn ouders zich vaak richt op bescherming tegen het opwekken van negatieve emoties. Opvallend is dat deze bescherming van zichzelf vaak wordt bereikt door bescherming van de ander. Dit verschijnsel wordt *dubbele bescherming* genoemd. Voor het kind is er de noodzaak de ouders met name ten tijde van crises als sterk te kunnen zien. Het kind wil de ouders daarom vaak niet belasten met eigen twijfels of emoties. Een voorbeeld. Bij Lara, een meisje van twaalf, is de leukemie weer teruggekeerd. De kansen op genezing zijn afgenomen. In een begeleidingssessie met haar psycholoog zegt ze: 'Mijn vader en moeder zijn allebei verdrietig, maar ik durf hen niet te zeggen dat ik ook heel verdrietig ben. Ik bezorg hun al zoveel last'. Lara lijkt alleen te staan met haar verdriet.

Maar voor de ouders is er ook de noodzaak het kind als sterk te kunnen zien. Immers, als het kind de situatie aan kan, versterkt dit het vertrouwen dat het door de crisis heen komt (Van Veldhuizen & Last, 1991). Over het werkingsmechanisme van het verschijnsel van de *dubbele bescherming* weten we nog weinig. Bij Frijda (1993) vinden we een mogelijke verklaring in zijn beschrijving van de Wetten van het gevoel. Hij beschrijft onder andere de Wet van de Lichtste Last en de Wet van het Grootste Gewin. We lezen: 'Wanneer een situatie op meerdere wijzen kan worden gezien, neigt men er toe hem te zien op de wijze die het grootste gewin met zich meebrengt.' Zo kan het zijn dat confrontaties met wat pijnlijk is uit de weg worden gegaan en men ervoor kiest maar niet teveel stil te staan bij wat gevreesd wordt. Zo kan het ernstig zieke kind ervoor kiezen zijn ouders maar niet te confronteren met zijn verdriet en omgekeerd de ouders ervoor kiezen maar niet teveel te praten over het onheil van de ziekte. Meer specifiek onderzoek kan ons inzicht vergroten in het ontstaan, de functie en de emotionele kosten en baten van dubbele bescherming als controlestrategie.

Een andere kenmerkende reactiewijze is het willen begrijpen van de ziekte en het zoeken naar verklaringen om betekenis te geven aan de situatie waarin men terecht gekomen is (*interpretatieve controle*). Voor de jongere die in een fase van identiteitsontwikkeling verkeert, kan het zoeken naar zingeving aan het dragen van een chronische ziekte zowel steunend als verwarrend zijn. Therapieontrouw kan dan een gevolg zijn. Een begripvolle benadering van de 'zoekende' tiener is belangrijk.

Om te kunnen steunen op informatie is open communicatie over de ziekte een belangrijke voorwaarde. Voor het welzijn van het ernstig zieke kind, de ouders en de andere kinderen is het belangrijk dat de situatie duidelijk wordt gedefinieerd en dat er ruimte is om emoties met elkaar te delen. Wanneer open communicatie wordt bemoeilijkt is dit een bron van extra spanningen en problemen. Het is gebleken dat kinderen met kanker die van meet af aan openlijk over hun ziekte zijn geïnformeerd hier psychologisch baat bij hebben. Zij zijn minder angstig en vertonen minder gedragsproblemen dan bij kinderen bij wie gepoogd is de diagnose te verhullen (Last & van Veldhuizen, 1996).

Cognitieve beheersing over de situatie kan ook worden verkregen door bijzondere macht toe te schrijven aan de arts (*overgedragen controle*). Voor kinderen en ouders die vooral op deze vorm van coping steunen is het zorgvuldig omgaan met de vertrouwensrelatie die met de arts bestaat extra belangrijk. In medische grenssituaties wordt deze relatie op de proef gesteld. Als de vraag zich opdringt of medisch handelen bij het doodzieke kind nog wel zinvol is, is het opgave voor de arts om consensus in de arts-ouder-kind relatie te handhaven of opnieuw te bereiken. Het is dan belangrijk dat de arts zich realiseert dat ouders

en kinderen houvast zoeken in een proces van betekenisverlening aan een levensbedreigende situatie. Zo riep de mededeling van een dokter aan ouders : 'Wij kunnen uw kind niet meer beter maken. Goede pijnbestrijding zal het overlijden vergemakkelijken', een reactie op van ongelof en boosheid. Kort tevoren werd hun kind nog op genezing gericht behandeld, steunden zij op optimistische verwachtingen, was er hoop. Na een plotselinge complicatie volgde de opname op de Intensive Care afdeling, raakte hun kind in coma en komt er het bericht van het aanstaand overlijden. De ouders dringen aan op voortzetting van de behandeling. 'Niet de dokter, maar God beslist over leven en dood', zo redeneren zij. Ze vragen om een 'second opinion' en dreigen met juridische stappen.

De emotionele reacties van ouders in deze omstandigheden zijn in termen van betekenisverlening en het zoeken naar controle over de dreigende situatie goed te begrijpen. Voor de arts ligt hier de moeilijke opgave het vertrouwen te herwinnen en consensus over de behandeling opnieuw te bereiken. Communicatie over zowel de feitelijke situatie als over de emotionele betekenis ervan is dan nodig. Om deze reden moet het in medische grenssituaties routine worden dat de arts een deskundig psycholoog raadpleegt en als intermediair introduceert. Nog te vaak wordt te lang gewacht met het betrekken van de psycholoog bij het proces van medische besluitvorming. Tijdige consultatie van de pediatrisch psycholoog kan veel extra leed voorkomen.

Met behulp van de beschreven stressbronnen en de meest voorkomende copingwijzen kunnen de reacties van kinderen worden geordend en begrepen. Het is van groot belang langs deze weg inzicht te krijgen in de aanpassing van kinderen en ouders om zo de emotionele reacties die kunnen optreden beter te begrijpen en om richting te geven aan psychosociale interventies, indien de emoties de mogelijkheden tot beheersing te boven gaan (Last & Grootenhuis, 1998).

Het herkennen en onderscheiden van welke stressbronnen en copingwijzen voor het kind en de ouders domineren, heeft dus zowel diagnostische en therapeutische waarde.

Poliklinieken voor late effecten

Het laatste decennium is er in toenemende mate aandacht voor de psychosociale gevolgen van een ernstige ziekte en chronische gevolgen op de langere termijn. Een zichtbaar resultaat hiervan is het ontstaan poliklinieken voor late effecten, zoals in de kinderoncologie. Op deze poliklinieken vindt niet alleen screening plaats van mogelijk lichamelijke gevolgen van ziekte en behandeling, maar ook van de gevolgen op het cognitief, sociaal, emotioneel en maatschappelijk functioneren van de

jonge overlever van jeugdanker. De behoefte aan een psychosociale screening werd bevestigd in een klein intern onderzoek (van Zelm, 2003) onder de bezoekers van de polikliniek late effecten vijf jaar na einde van de behandeling, waarbij bleek dat maar liefst 30 % van de participanten na het einde van de behandeling een vorm van geestelijke hulpverlening had gezocht. In de meeste gevallen betrof dit klachten die kunnen worden omschreven als Post Traumatic Medical Stress Reacties. Op grond van deze bevinding is daarop in het EKZ AMC de psychosociale screening op twee jaar na het einde van de behandeling gesteld. Het model van de nazorg polikliniek voor de kinderoncologie vindt navolging bij de afdeling Kinder-Intensive-Care (KIC). Psychosociale Screening bij kinderen die onverwacht waren opgenomen op de KIC en hun ouders richt zich op de nazorg van ongewenste psychosociale gevolgen, waaronder reacties die kenmerkend zijn voor een post-traumatische stress stoornis. De eerste ervaringen met deze vorm van nazorg uitgevoerd door een psycholoog blijken deze vorm van screening te rechtvaardigen. Zo bleek bij eerste evaluatie van de gegevens een substantieel deel van de ouders drie maanden na de opname te lijden onder post-traumatische stress symptomen.

Onderzoek dat in het EKZ AMC is gestart en wordt uitgevoerd door Madelon Bronner moet uitwijzen wat de precieze omvang is van deze reacties na een onverwachte opname op de afdeling Kinder Intensive Care en welke factoren, zoals bijvoorbeeld: ernst van de ziekte, duur van de opname, de copingstijl en steun vanuit de omgeving, van invloed zijn op het optreden en persisteren van post-traumatische stressreacties. Doel van dit type onderzoek is om aanwijzingen te verkrijgen over hoe de zorg aan de kinderen en ouders kan worden verbeterd.

Interventies

Het is mijn opvatting dat bij het formuleren van vraagstellingen voor onderzoek vanuit de psychologie over het opgroeien en welbevinden van het chronisch zieke kind het oog gericht moet zijn op de klinische relevantie. Hiermee bedoel ik, dat op basis van de resultaten van onderzoek interventies moeten kunnen worden afgeleid, die beogen de kwaliteit van leven en/of de kwaliteit van zorg te verbeteren. De ontwikkeling van interventies en de evaluatie van de effectiviteit hiervan is een belangrijke opgave.

Ondersteunende zorg en psychologische behandeling

Recent is er in de begeleidende zorg meer aandacht voor de ouder-kind interactie tijdens de ziekenhuisopname. Langdurige en/of herhaalde ziekenhuisopnames kunnen een belemmering zijn voor de opbouw van een positieve ouder-kind interactie die met name bij het heel

jonge kind bepalend is voor ontwikkeling van hechting tussen ouder en kind. Voor het ondersteunen van de ouder-kind interactie is in het Emma Kinderziekenhuis, maar ook in andere ziekenhuizen, de methode van Video-Interactie-Begeleiding (VIB) geïntroduceerd. De methode bestaat uit het maken van een filmpje van een situatie waarbij ouder en kind in een activiteit betrokken zijn en deze opname met de ouders terug te kijken en te bespreken. In het nagesprek wordt de ouder gewezen op de positieve interactie-momenten. Een eerste onderzoek naar de toepassing van Video-Interactie-Begeleiding uitgevoerd op de Psychosociale Afdeling van het Emma Kinderziekenhuis toonde positieve effecten aan (Sibbing et al, 2005). Het gebruik van deze techniek in de kliniek is een verrijking van de ondersteunende zorg. De theoretische inbedding van de VIB methode valt echter nog als beperkt te kwalificeren. Een goed aanknopingspunt hiertoe werd aangereikt door een van mijn opleiders Professor Erie Fournier, die haar afscheidsrede wijdde aan het begrip 'Goodness of Fit' (Fournier, 1989). Centraal in haar betoog stond de theorie van Thomas en Chess (1980) die ervan uitgaan dat een gunstige ontwikkeling van het kind wordt bepaald door de mate waarin concordantie wordt bereikt tussen de verwachtingen en de eisen van de omgeving enerzijds en temperament, capaciteiten, vaardigheden en motivatie van het kind anderzijds. Het vinden van een goede afstemming dus tussen ouders, verzorgers en bijvoorbeeld een moeilijke, temperamentvolle baby is van groot belang, met name bij kwetbare patiëntgroepen als prematuur geboren kinderen en kinderen met aangeboren afwijkingen. Ik stel me voor dat in toekomstig onderzoek van de Psychosociale Afdeling het focus mede gericht is op de ontwikkeling van interventies die beogen de afstemming tussen ouder en kind te bevorderen. Afstemming van ouders en verzorgers op de behoeften van het chronisch zieke kind is in elke ontwikkelingsfase belangrijk. Soms is het nodig dat de pediatriesch psycholoog in dit proces optreedt als behandelaar. Een voorbeeld hiervan is het voortbestaan van hardnekkige obstipatie en encopresis bij kinderen. Het is gebleken dat medische behandeling onvoldoende is om deze klachten in de meeste gevallen blijvend weg te nemen of te verminderen (van Ginkel et al, 2003) en kunnen blijven voortbestaan tot in volwassenheid. Omdat conditioneringsprocessen een belangrijke rol spelen bij het opmerken van de aandrangsprikkel en het doen volgen van adequaat toiletgedrag, kan gedragstherapie een uitkomst bieden voor deze kinderen en hun ouders.

Op de Psychosociale Afdeling is door psychologe Marieke van Dijk een veelbelovende studie opgezet en uitgevoerd waarin de effectiviteit van geprotocolleerde gedragstherapie wordt vergeleken met de

standaard medische behandeling. Resultaten van deze studie worden binnenkort verwacht.

Groepsinterventie

Het veld van groepsinterventies voor het chronisch zieke kind wordt schoorvoetend ontgonnen. Meest bekend zijn programma's van psycho-educatie en sociale vaardigheidstraining voor homogene patiëntgroepen. In Nederland bestaan zulke programma's al enige tijd voor kinderen met astma (Colland, 1993) en kinderen en adolescenten met obesitas (Braet, 2004). Doel van deze interventies is het vergroten van zelf-management en therapietrouw, waarbij kennisoverdracht over de aandoening meestal wordt gecombineerd met gedragsgerichte training gebaseerd op inzichten uit de cognitieve leerpsychologie.

In het EKZ AMC is een groepsinterventie ontworpen, genaamd Op Koers, voor kinderen en jongeren met verschillende chronische aandoeningen. Uitgangspunt van deze interventie is dat opgroeien met een chronische ziekte een aantal gemeenschappelijke opgaven met zich brengt, die -ongeacht de diagnose- in groepsverband behandeld kunnen worden. Centrale componenten van de interventie zijn de kinderen en jongeren te leren informatie te vergaren over de ziekte en behandeling, stress management te leren door onder andere relaxatie-training en cognitieve oefening in positief denken. Voorts worden ziekte-gerelateerde sociale vaardigheden (Meyer et al, 2002) geleerd, waaronder initiatief nemen in het aangeven aan welke activiteit wel en niet kan worden meegedaan. De interventie bestaat uit een drietal verschillende cursorische modules voor kinderen van de basisschool in groep 5 en 6, voor kinderen in groep 7 en 8 en voor jongeren op de middelbare school. In de bijeenkomsten wordt inzicht gegeven in het ontstaan van emoties en worden vaardigheden geoefend. Aan het eind van elke bijeenkomst wordt huiswerk meegegeven, dat in een werkboek moet worden gemaakt. In een eerste evaluatie studie onder 109 deelnemers aan de cursus stelden we positieve effecten op verschillende psychologische maten vast direct na afloop van de cursus, maar ook in een follow-up meting zes maanden later. De verbeteringen deden zich voor op het gebied van de algemene kwaliteit van leven, de sociale competentie, actief informatie vergaren, het gebruik van ontspanningstechnieken en positief denken (Last et al, Pat. Educ. Counsel., in press).

Natuurlijk zijn er nog allerlei kritische vragen te stellen over de opzet van deze interventie en het effect-onderzoek. Aanvullende studies, waarbij onder andere een controle conditie wordt geïntroduceerd, zijn nodig. Ook is het van belang te onderzoeken welke onderdelen van de cursus vooral bijdragen aan het positieve effect dat werd gevonden.

Het cursusprogramma Op Koers is in ieder geval een pregnant voorbeeld van de toepassing van op psychologische theorie en onderzoek gebaseerde bevindingen in de klinische praktijk. Voor de medewerkers van de Psychosociale Afdeling betekent het ontwerpen, toepassen en evalueren van de interventie een intensieve en vruchtbare samenwerking tussen op patiëntenzorg gerichte medewerkers en onderzoekers.

Onderwijs en Onderzoek

De gezondheidszorgpsychologie, met daarbinnen de pediatrische psychologie, is nog een jong vak. In het kader van de wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg is de titel gezondheidszorg (GZ-)psycholoog sinds 1999 beschermd. Vanaf 1 januari 2006 is bovendien het eerste specialisme van de gezondheidszorgpsychologie, de klinisch psycholoog, in de BIG registratie opgenomen. Het is van belang dat vanuit het werkveld aan de opleidingen en daarmee aan de kwaliteit van de gezondheidszorgpsychologie wordt bijgedragen. De psycholoog werkend in het academisch (kinder)ziekenhuis vindt zijn taakstelling zowel in de directe hulpverlening aan de individuele patiënt als in het verrichten van wetenschappelijk onderzoek. Er is nog veel werk te doen. Terugkerende kritiek op studies naar psychosociale gevolgen van chronische aandoeningen betreft vaak de te kleine populaties om representatieve conclusies te kunnen trekken en het ontbreken van longitudinale studies om het verloop van de gevolgen te kunnen bestuderen met daarin betrokken mogelijk beïnvloedende factoren. Samenwerking tussen de kinderafdelingen van de verschillende ziekenhuizen is dan ook nodig om onderzoek naar de psychosociale gevolgen van verschillende chronische aandoeningen beter mogelijk te maken. Bestaande samenwerkingsverbanden kunnen hierbij worden benut en uitgebouwd. Ik noem het structureel overleg tussen de Hoofden van Pediatrische Psychologische Afdelingen van Academische ziekenhuizen (het HOPPAC), de disciplinegroep Psychologen binnen de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) en de verschillende specialisme gebonden multidisciplinaire werkgroepen, die nationaal en internationaal bestaan. Belangrijk is ook dat het Pediatrisch Psychologisch onderzoek een duidelijker plaats krijgt binnen de wereld van de medische kinderspecialisten, zoals de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). Samenwerking met de Faculteit Psychologie en Pedagogiek van de Vrije Universiteit biedt kansen op een synergetisch effect op het gebied van onderzoek en interventieontwikkeling. Ik denk daarbij aan het onderzoek naar neuropsychologische gevolgen van chronische ziekten op de kinderleeftijd, de emotieregulatie bij kinderen met een chronische ziekte

en de ontwikkeling van hechting van kinderen, die prematuur zijn geboren of geboren met een congenitale afwijking.

De inspanningen op het gebied van de pediatrische psychologie zijn verbrokkeld. Meer samenhang lijkt gewenst. Het is dan ook goed te onderzoeken of een start kan worden gemaakt met een Pediatrisch Psychologisch Studie- en Kenniscentrum. In zo'n centrum kunnen resultaten van centrumgebonden onderzoek worden samengebracht, kunnen initiatieven voor longitudinaal cohort-onderzoek tussen de verschillende centra op elkaar worden afgestemd, kan multi-center onderzoek worden geïnitieerd en kan belangrijk psychometrisch onderzoek naar de bruikbaarheid van bestaande en nieuwe meetinstrumenten plaatsvinden. Ook is er behoefte aan een centrum waarin gegevens over ontwikkelde interventiemethoden voor het zieke kind zijn samengebracht en van waaruit implementatie van effectieve interventies in het werkveld kan worden ondersteund. Ik hoop van harte ook aan deze ontwikkeling bij te dragen.

Dankwoord

Dames en heren, nu is er het moment gekomen om dank uit te spreken. Ik dank het College van Bestuur, de raad van bestuur van de Faculteit Psychologie en Pedagogiek en de bestuursleden van de Stichting Familieverblijf Emma Kinderziekenhuis AMC voor het instellen van deze bijzondere leerstoel en voor het in mij gestelde vertrouwen.

Ik beschouw het als een grote eer dat ik deze bijzondere positie mag innemen en zal naar beste weten een bijdrage leveren aan de verdieping en verspreiding van de psychologie van het zieke kind.

Bijzondere dank gaat uit naar Hooggeleerde Tom Voûte die in zijn werkzame leven als kinderarts tot aan vandaag het belang van de pediatrische psychologie steeds op waarde wist te schatten en mij aanmoedigde in de opbouw van de Psychosociale Afdeling. Ook speciale dank aan Chris Vlek, die in persoon en als voorzitter van de Stichting die deze leerstoel doet instellen, mij bijzonder heeft gestimuleerd in mijn werk.

Op een dag als deze gaan natuurlijk dankbare gedachten uit naar je leermeesters. In het eerste uur waren dat Hooggeleerde Frits van Dam en Simon Schagen, die mij sterkten in het aannemen van een kritische houding, maar vooral ook leerde dat een psycholoog niet alleen hulpverlener, maar ook onderzoeker moet zijn. Van Hooggeleerde Johan Barendregt en Aad Burger leerde ik het psychotherapeutisch werk. De onderzoekshouding-en vaardigheden werden aangescherpt in de jaren dat ik met oud-collega Ansje van Veldhuizen aan een dubbelpromotie werkte. Hooggeleerde Nico Frijda was voor mij een bijzondere inspirator

en bracht mij kennis bij over het emotieproces. Hooggeleerde Erie Fournier leerde mij als promotor over de kwetsbaarheid van het zieke kind en was voorts voor mij als extern begeleidster van de eerste studenten die stage kwamen lopen, een bron van aanmoediging en bevestiging. Hooggeleerde Don Mellenbergh is ongeëvenaard in de wijze waarop hij mij het gevoel gaf dat complexe statistische analyses niet meer zijn dan een rekensom. Naar allen vorengenoemden gaat bijzondere dank uit.

Geen leermeester, maar oud-collega was Anneke Destrée, die vorig jaar helaas te vroeg is overleden. In de samenwerking met haar waren vele leermomenten waar ik nog vaak in dankbaarheid aan terugdenk.

Dank ben ik ook verschuldigd aan het divisiebestuur van het Emma Kinderziekenhuis AMC, Hooggeleerde Hugo Heymans en Albert Kok, die mij de ruimte geven om deze nieuwe taak goed te kunnen uitvoeren.

Hooggeleerde Hans Koot en mijn nieuw collega's hier op de faculteit Psychologie en Pedagogiek wil ik bedanken voor de warme ontvangst en interesse in het werkveld van de pediatrische psychologie. Ik zie uit naar een fijne samenwerking.

Vervolgens dank ik mijn collega's van de Psychosociale Afdeling met wie ik met zoveel plezier mag samenwerken. Het vertrouwen, dat nodig is om tot de instelling van deze leerstoel te komen is door samenwerking gewonnen. Inspiratie, inzet, en doorzettingsvermogen zijn nodig om ambities te verwezenlijken. Het is geweldig te ervaren in zo'n werkomgeving te verkeren. Bijzondere dank gaat daarbij uit naar Martha Grootenhuis, die na haar promotie de researchcoördinatie op de afdeling met grote werkkraft ter hand nam en mij en vele onderzoekers tot steun was. Beste Martha, je hebt veel voor mij betekend. Ik heb onze samenwerking steeds inspirerend gevonden, ook al vliegen de vonken er soms af. Ik hoop dat we met elkaar in het licht van deze nieuwe uitdaging nog veel tot stand kunnen brengen.

Tot slot gaat er dank uit naar mijn familie, vrienden en mijn lieve kinderen, Daphne en Jeroen. Zonder jullie belangstelling, raad en waardering gaat het niet. Fijn dat jullie er zijn. Tenslotte, maar niet in de laatste plaats, Marijke, mijn lieve vrouw. Jou wil ik danken voor alle begrip en steun. Toen en nu en straks als ik nog werk en jij al met voorpensioen bent. Je bent van onschatbare waarde.

Ik dank u voor uw aanwezigheid en voor uw aandacht. Ik heb gezegd.

Referenties:

1. Achenbach, T.M. (1983)
Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile. Burlington, Vt: Dep. of Psychiatry, University of Vermont.
2. Bosch, A.M., Grootenhuis, M.A., Bakker, H.D., Heymans, H.S., Wijburg, F.A., Last, B.F. (2004)
Living with classical galactosemia: health-related quality of life consequences. *Pediatrics*. May;113(5):e423-428.
3. Braet, C., Tanghe, A., Decaluwe, V., Moens, E., Rosseel, Y. (2004)
Inpatient treatment for children with obesity: weight loss, psychological well-being, and eating behavior. *J Pediatr Psychol*. Oct;29(7):519-529.
4. Chen, E. , Cole, S.W. , Kato, P.M. (2004)
A review of empirically supported psychosocial interventions for Pain and Adherence outcomes in Sickle Cell Disease. *J of Pediatr Psychol*., 29(3) pp. 197-209.
5. Colland, V.T. (1993)
Learning to cope with asthma: a behavioural self-management program for children. *Patient Educ Couns*. Dec;31;22(3):141-152.
6. Davis, I.D., Chang, P.N. , Nevins, T.E. (1990)
Successful Renal Transplantation Accelerates Development in young uremic Children. *Pediatrics*, pp.594-599.
7. Eiser, C. (1990). Chronic childhood disease. An introduction to psychological theory and research. Oxford: Oxford Univ. Press.
8. Fournier, E.P. (1989)
'Goodness of fit'. Een theoretisch en praktisch belangrijk begrip uit de ontwikkelingspsychologie. Afscheidscollege Faculteit der Psychologie, Universiteit van Amsterdam.
9. Frijda, N.H. (1986)
The Emotions. Cambridge: Cambridge University Press.
10. Frijda, N.H. (1993)
De psychologie heeft zin. Uitg.: Prometheus.
11. Ginkel, R. van, Reitsma, J.B., Büller, H.A., Wijk, P. van, Taminiau, J.A.J.M., Benninga, M.A. (2003). Childhood Constipation: Longitudinal Follow-up Beyond Puberty. *Gastroenterology*; 125:357-363.

12. Grootenhuis, M.A., Stam, H., Last, B.F., Destrée-Vonk, A. (2003)
Levensloop Vragenlijst voor Jong-Volwassenen (LVJV). *Gedrag en Gezondheid* 31(5):336-350.
13. Grootenhuis, M.A., Last, B.F., De Graaf-Nijkerk, J.H., Van Der Wel, M. (1998)
The use of alternative treatment in pediatric oncology. *Cancer Nursing*, 21, 282-288.
14. Grootenhuis, M.A., Stam, H., Last, B.F., Groothoff, J.W. (2006)
The impact of delayed development on the quality of life of adults with end-stage renal disease since childhood. *Pediatr Nephrol.* Apr;21(4):538-44.
15. Grootenhuis, M.A., Last, B.F. (2001)
Children with Cancer with Different Survival Perspectives: Defensiveness, Control Strategies and Psychosocial Adjustment. *Psychooncology*, 10:305-314.
16. Grootenhuis, M.A., Koopman, H.M., Verrips, E.G.H., Vogels, A.G.C., Last, B.F.. Health related quality of life problems of Children aged 8-11 years with a chronic disease.
Pediatric Rehabilitation, in press.
17. Heymans, H.S.A. (2002)
De metamorfose. Van Kinderziekenhuis naar Kinderziekenhuis. Uitgave: Emma Kinderziekenhuis, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam.
18. Hosli E., Detmar S.B., Bruil J.
Gesprekken met gezinnen met een kind met een chronische nierinsufficiëntie. Leiden: TNO Rapport, mei 2005.
19. Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Last, B.F. (2003)
Kwaliteit van leven en coping bij broers en zussen van kinderen met kanker. *Tijdschr Kindergeneeskde* 71:nr 3, pp. 123-133.
20. Kazak, A.E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Adelfer, M., Rourke, M. (2006)
An integrative model of Pediatric Medical Traumatic Stress. *J Ped Psychol.* May;31(4):343-55.
21. Kazak, A.E., Rourke, M.T., Crump, T.A. (2003)
Families and other Systems in Pediatric Psychology. In: Roberts MC (ed.), *Handbook of Pediatric Psychology*, third edition. New York/London: The Guilford Press, pp. 156-176.
22. Kempers, M.J., van der Sluijs Veer, L., Nijhuis-van der Sanden, M.W., Kooistra, J., Wiedijk, B.M., Last, B.F., de Vijlder, J.J., Grootenhuis, M.A., Vulsma, T. (2006)
Intellectual and motor development of young adults with congenital hypothyroidism diagnosed by neonatal screening. *J Clin Endocrinol Metab.* Feb;91(2): 418-424.

23. Koot, H.M. (2001)
The Study of Quality of Life: Concepts and Methods. In: Koot, H.M. and Wallander, J.L. (eds.), *Quality of Life in Child and Adolescent Illness: Concepts, Methods and Findings*. Sussex: Brunner-Routledge; Chapter 1, pp.3-23.
24. Krol, Y., Grootenhuis, M.A., Destrée-Vonk, A., Lubbers, L.J., Koopman, H.M., Last, B.F. (2003)
Health Related Quality of Life in Children with Congenital Heart Disease. *Psychology and Health*, Vol. 18, No.2, pp 251-260.
25. Kuis, W., Heijnen, C.J., Sinnema, G., Kavelaars, A., Nett, J.J. van der, Helden, P.J.M. (1998)
Pain in childhood rheumatic arthritis. *Baillière's Clin Rheumatol* 12: 229-44.
26. Kral, M.C., Brown, R.T., Hynd, G.W. (2001)
Neuropsychological Aspects of Pediatric Sickle Cell Disease. *Neuropsychology Review*. Vol.11, No.4, pp 179-196.
27. Last, B.F. and Veldhuizen, A.M.H. van (1996)
Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. *Eur J Cancer* 32A: pp. 290-294.
28. Last, B.F. and Grootenhuis, M.A. (1998)
Emotions, Coping and the need for support in families of children with cancer: a model for psychosocial care. *Patient Education and Counseling* : 33: pp. 169-179.
29. Last, B.F., Grootenhuis, M.A., Destrée-Vonk, A., Heymans, H.S. (2000)
De ontwikkeling van de levensloopvragenlijst voor jong volwassenen (LVJV). *Gedrag en Gezondheid*, 8(1):22-30.
30. Last, B.F., Stam, H., Onland-van Nieuwenhuizen, A.M., Grootenhuis, M.A.
Positive effects of a psycho-educational group intervention for children with a chronic disease: first results. *Patient Education and Counseling*, in press.
31. Lavigne, J.V., Faier-Routman, J.(1992)
Psychological adjustment in children with a chronic physical disorders: a meta-analytic review. *J Pediatr Psychol* 17(2): pp. 133-157.
32. Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984)
Stress, appraisal and coping. New York: Springer.
33. Leblanc, L.A., Goldsmith, T., Patel, D.R. (2003)
Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatr Clin N Am* 50: pp. 859-878.

34. Loonen, H.J., Grootenhuis, M.A., Last, B.F., Derkx, H.H. (2004)
Coping strategies and health related quality of life of adolescents with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 13(5), 1011-1019.
35. Mookink, L.B., van der Lee, J.H., Grootenhuis, M.A., Offringa, M., van Praag, B.M.S., Heymans, H.S.A. (2006)
Omvang en Gevolgen van Chronische aandoeningen bij kinderen. Rapport Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam.
36. Mulhern, R.K., Merchant, T.E., Gajjar, A., Reddick, W.E., Kun, L.E. (2004)
Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *Lancet Oncol.* Jul;5(7):399-408.
37. Nolan, M.A., Redoblado, M.A., Lah, S., Sabaz, M., Lawson, J.A., Cunningham, A.M., Bleasel, A.F., Bye, A.M.E (2003)
Intelligence in childhood epilepsy syndromes. *Epilepsy Research*, Vol.53 Issues 1-2, February, pp.139-150.
38. Reeves, C.B., Palmer, S.L., Reddick, W.E., Merchant, T.E., Buchanan, G.M., Gajjar, A., Mulhern, R.K. (2006)
Attention and Memory Functioning Among Pediatric Patients with Medullablastoma. *J.Pediatr Psychol.* Apr;31(3):272-280.
39. Roberts, M.C., Mitchell, M.C., McNeal, R. (2003)
The evolving field of Pediatric Psychology: Critical Issues and Future Challenges. In: Roberts MC (ed.), *Handbook of Pediatric Psychology*, third edition. New York/London: The Guilford Press, pp.3-19.
40. Rovett, J.F. and Hepworth, S.L. (2001)
Dissociating Attention Deficits in Children with ADHD and Congenital Hypothyroidism using Multiple CPT's. *J.Child Psychol. Psychiat.*, Vol. 42, No.8, pp. 1049-1056.
41. Sibbing, M.H.N., Kat, N.H., Grootenhuis, M.A., Last, B.F. (2005)
Positief effect van video-interactiebegeleiding in het kinderziekenhuis. *Tijdschr Kindergeneeskunde* nr 6, 73: 209-14
42. Stam, H., Grootenhuis, M.A., Last, B.F. (2001)
Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. Review. *Support Care Cancer*. 9:489-513.
43. Stam, H., Grootenhuis, M.A., Last, B.F. (2005)
The course of life of survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 14:227-238.
44. Stam, H., Hartman E.E., Deurlo, J.A., Grootenhuis M.A. (2006).
Young adult patients with a pediatric disease in history: impact on course of life and transition into adulthood. *J. Adolescent Health*. 39(1):4-13.

45. Steen, R.G., Fineberg-Buchner C, Hankins G, Weiss L, Prifitera A, Mulhern, R.K. (2005)
Cognitive deficits with sickle cell disease. *J Child Neurol.*, Feb.;20(2): 102-107.
46. Thomas, A., Chess, S. (1980)
The dynamics of psychological development. New York: Brunner/ Mazel.
47. Varni, J.W., Setoguchi, Y., Rappaport, L.R., Talbot, D. (1991)
Effects of stress, social support, and self-esteem on depression in children with limb deficiencies. *Arch Phys Med Rehabil.* Dec;72(13):1053-1058.
48. Veldhuizen, A.M.H. van, Last, B.F.(1991). Children with Cancer. Communication and emotions. Lisse: Swets & Zeitlinger.
49. Verhulst, F.C., Ende, J. van de, Koot, H.M. (1997)
Handleiding voor de Youth Self-Report (YSR). 1ed.
50. Wallander, J.L. and Varni, J.W. (1998)
Effects of Pediatric Chronic Physical Disorders on ChildChildCild and Family Adjustment. *J. Child Psychol. Psychiat.* , Vol. 39, No.1, pp. 29-46.
51. Zelm, M.J. van (2003)
Psychosociale screening op de poliklinieke late effecten kinderoncologie (PLEK). Intern verslag. Emma Kinderziekenhuis AMC. Academisch Medisch Centrum, Amsterdam.